



PRINCIPALES PRÉOCCUPATIONS

TIRÉES DU DOCUMENT

PORTRAIT DE LA SITUATION

SERVICES OFFERTS AUX ADULTES AYANT UN TED

Janvier 2008

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

En 2006-2007, la Fédération se donnait le mandat de constituer un dossier sur la situation des adultes TED au Québec. Bien que nous savions que très peu de services étaient disponibles, nous voulions procéder à une cueillette de données afin de tracer un portrait qui soit proche de la réalité des adultes TED et de leur famille. Ces données datent de juillet 2007.

Depuis déjà plusieurs années les parents réclament de l'aide pour leur enfant devenu adulte ou en voie de le devenir. Parce qu'enfants ils n'ont pas eu accès à des services qui auraient pu favoriser une plus grande autonomie, les besoins à combler n'en sont que plus grands à l'âge adulte.

Pour 15 régions du Québec, nous avons communiqué avec les associations régionales d'autisme et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED afin de faire un portrait des services offerts aux adultes TED. Ce document regroupe les principaux éléments de la cueillette de données.

Note : pour faciliter la compréhension, le terme organisme communautaire réfère à tous les organismes communautaires qui ne sont pas des associations régionales.

LES PRINCIPALES PRÉOCCUPATIONS DES ASSOCIATIONS RÉGIONALES EN AUTISME

En raison de la priorité accordée aux enfants dans le cadre de la démarche ICI, les adultes TED se voient relégués au deuxième plan quant aux services pouvant leur être offerts particulièrement par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI-TED).

De plus, le contexte de transformation au sein du réseau de la santé et des services sociaux ne facilite pas les choses en ce qui concerne les services auxquels les adultes sont en droit de s'attendre.

Les associations régionales en autisme doivent donc s'assurer que cette clientèle n'est pas «oubliée» et elles offrent, selon leur mission respective, des services aux familles et des services directs aux adultes en lien avec l'intégration communautaire, scolaire, professionnelle, etc.

Les organismes communautaires jouent également un rôle important, car ils sont dispensateurs de services directs, notamment au plan des services de répit et de loisirs. Dans plusieurs régions, ces organismes nécessitent cependant un soutien en terme de formation et de financement.

Les associations régionales ont exprimé leurs préoccupations à l'égard des services offerts à la clientèle TED. Voici leurs principales préoccupations :

LE REGROUPEMENT DES DIFFÉRENTES CLIENTÈLES

Les personnes ayant un TED sans DI, celles autistes de haut niveau ou présentant un syndrome d'Asperger sont souvent regroupées dans les services qui accueillent les personnes ayant un TED avec DI.

- Les services ne sont pas adaptés à une clientèle spécifique, les personnes TED sont souvent regroupées avec celles qui ont une déficience intellectuelle dans les différents programmes (résidentiel, socioprofessionnel, activités de répit et de loisirs), ce qui amène une insatisfaction chez ces adultes et leur famille.

LES SERVICES DE RÉPIT ET LOISIRS

Les services de répit et de loisirs offerts par des organismes communautaires autres que ceux en autisme, ne semblent pas répondre adéquatement aux besoins :

- Les services de répit sont insuffisants pour les adultes et, en raison du peu de places disponibles, le moment et l'endroit du répit ne constituent pas toujours un choix.
- Les formules de répit prolongé sont plus rares et font davantage place à des services de répit de fin de semaine.
- Les activités de loisirs offertes par les organismes communautaires accueillent, dans la majorité des cas, une clientèle multihandicapée et présentant une DI. Ces activités ne sont pas adaptées et stimulantes pour la clientèle TED (syndrome d'Asperger et autiste de haut niveau).
- Une formule d'accompagnement à la résidence et dans la communauté pour l'adulte TED, plutôt qu'essentiellement des activités de groupe, devrait être encouragée étant donné l'apport important qu'elle peut représenter pour l'adulte ayant un TED et sa famille.
- Dans les régions plus éloignées, les camps d'été ne sont pas offerts et les adultes doivent se rendre dans d'autres régions pour avoir accès à un camp.
- Les types d'activités de loisirs disponibles au sein de la communauté sont plus limités et moins variés que ceux offerts aux personnes de 18 ans et moins.
- Les services de répit et de loisirs, par l'entremise des organismes communautaires, nécessitent d'être développés dans la plupart des régions.

Pour les associations régionales en autisme qui assurent des services directs, les préoccupations suivantes sont soulevées :

- Les services d'accompagnement doivent être maintenus
- Le recrutement d'éducateurs spécialisés est difficile.
- Le maintien des activités de loisirs nécessite un soutien financier adéquat pour répondre à la demande et demeure une source de préoccupation constante (subvention non récurrente, obligation d'autofinancement).

LES SERVICES SOCIOPROFESSIONNELS

Les préoccupations sont multiples quant aux services socioprofessionnels et l'absence de services adaptés semble bien représenter la situation de façon générale. Cette responsabilité relève du mandat des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED.

- Dès le début de l'âge adulte, soit vers 18 ou 21 ans, des préoccupations majeures se présentent pour les jeunes et leur famille, pour lesquels on dénote un important manque de services. Si le jeune adulte ne poursuit pas ses études et se retrouve sans service, l'obligation s'impose parfois pour un membre de la famille de laisser un emploi afin de s'assurer du bien-être de l'adulte.
- Le développement des habiletés sociales devrait être plus marqué dans les activités des centres de jour à vocation occupationnelle afin de maximiser le développement de la personne.
- Une réévaluation de la gamme des services offerts s'impose également. On doit repenser les formules de centres de jour et d'ateliers de travail et s'assurer que la personne est à sa place. L'adaptation des services actuels et la mise en place de nouveaux services s'imposent.
- On doit se questionner sur la durée des stages de travail (nombre d'années).
- Le soutien à l'emploi est plutôt faible : peu d'adultes parviennent à se trouver un travail et à le conserver. Cette réalité est présente dans toutes les régions.
- Il y a peu de partenariat entre les CRDI-TED et les services spécialisés de main-d'œuvre. De plus, les critères d'admissibilité et les exigences reliées aux programmes d'employabilité représentent parfois des «éléments d'exclusion» pour plusieurs adultes TED.
- Dans l'ensemble de la province, il n'existe que deux services spécialisés de main-d'œuvre qui peuvent accueillir la clientèle ayant un TED et répondre à ses besoins, soit Équi-Travail dans la région de Québec et Action Main-d'œuvre inc., dans la région de Montréal.

LES SERVICES RÉSIDENTIELS

- La mise en place de ressources résidentielles est à faire dans la majorité des régions, en raison notamment du nombre d'adolescents qui passeront à l'âge adulte ainsi que de l'arrivée de personnes présentant de nouveaux diagnostics. Les aspects suivants sont à considérer :
- Les besoins en hébergement ne sont pas comblés, les délais d'attente sont souvent très longs et ils peuvent même représenter, dans certaines régions, des délais pouvant s'échelonner sur plus de cinq ans.
- Les CRDI-TED ne répondent qu'aux urgences et les délais d'attente s'en voient constamment reportés.

- En raison du peu de services disponibles, les familles se voient confrontées à faire des choix différents relativement à ce qui aurait été souhaité pour leur adulte.
- Peu de RTF et de RI sont spécialisées en TED, ce qui répondrait davantage aux intérêts et aux besoins de cette clientèle.
- La création de ressources plus spécialisées, soit les RI et les RAC, doit être considéré pour s'assurer de répondre à la clientèle qui présente des problématiques plus complexes.
- La compétence du personnel dans les RTF et des RI inquiète de nombreux parents. Les CRDI-TED doivent s'assurer de ressources compétentes et leur offrir un rôle de soutien afin de développer une plus grande expertise.
- La mise en place de formules d'hébergement comme les logements autonomes et les appartements supervisés s'impose pour les adultes plus autonomes.
- Des écarts au plan de la gamme et de la qualité des services offerts au sein des différentes ressources d'hébergement méritent qu'on s'y attarde.
- Le regroupement des clientèles selon leurs limitations (TED avec DI et TED sans DI) constitue un irritant pour beaucoup d'adultes et leur famille.
- Enfin, le développement des services résidentiels demeure une préoccupation majeure avec l'arrivée massive de personnes récemment diagnostiquées et l'augmentation de la clientèle d'adolescents arrivant à l'âge adulte. Près du quart des régions vivront une augmentation notable de la clientèle au cours des deux prochaines années.

LE CONTEXTE DU VIEILLISSEMENT DES PARENTS

Les régions sont aux prises avec une même réalité : le vieillissement des parents. Comme les services résidentiels sont peu disponibles et souvent peu adaptés à l'adulte TED, on se demande où vivra l'enfant à l'âge adulte? Qui s'occupera de lui si le parent ne peut répondre à ses besoins?

- Plusieurs adultes ont toujours vécu au sein de leur famille naturelle et diverses situations peuvent survenir, entraînant une séparation (maladie, hospitalisation, décès, etc.). D'autres souhaitent accéder à un milieu de vie autonome. Des mesures visant à préparer l'adulte à se détacher de son milieu familial devront être développées pour faciliter cette transition.

LE CHEMINEMENT SCOLAIRE

Dans le réseau scolaire, on dénote encore de l'intimidation à l'égard des personnes TED, notamment au niveau secondaire.

- La sensibilisation est constamment à refaire. Il devrait y avoir davantage d'actions concertées avec le personnel et les étudiants pour contrer cette problématique qui peut entraîner un abandon des études et, par le fait même, une diminution importante des chances de se trouver un emploi pour l'adulte TED. La mise sur pied d'un comité de surveillance dans des écoles (région des Laurentides et de Québec) constitue l'une des actions pouvant favoriser l'intégration scolaire.
- Les services d'adaptation scolaire au secondaire ne sont pas aussi efficaces que ceux offerts aux niveaux collégial et universitaire. Peu de mesures semblent disponibles pour favoriser le cheminement académique (ex : accompagnement pour la prise de notes, locaux adaptés, nombre de personnes dans la classe, temps supplémentaire pour les examens, etc.).
- Des programmes tels que «Transition école/vie active» sont amorcés dans trois régions et ils visent à préparer le passage du jeune adulte au marché de l'emploi. Ces démarches sont cruciales et doivent être favorisées par les CRDI-TED et les commissions scolaires qui ont respectivement leurs rôles à jouer en matière d'éducation.

DES SERVICES SPÉCIALISÉS EN ORTHOPHONIE ET EN ERGOTHÉRAPIE

Même si ces services s'inscrivent habituellement dans les services spécialisés offerts aux enfants, les adultes ayant un TED ont aussi des besoins en orthophonie et en ergothérapie (quatre régions).

- Ces services spécialisés ne sont toutefois aucunement disponibles dans les CRDI-TED, car la priorité est accordée aux enfants et l'on dénote une pénurie importante de ressources pour ces deux fonctions.

LE TRANSPORT ADAPTÉ

Le transport est-il adapté à la clientèle ayant un TED? Plusieurs insatisfactions ont été soulevées dans différentes régions et elles se résument ainsi :

- faible niveau de sensibilisation des conducteurs aux problématiques liées à l'autisme
- priorité accordée à la clientèle (étudiants, personnes qui se rendent au centre de jour) au détriment de la clientèle qui désire bénéficier de loisirs

- contrat de sous-traitance avec les entreprises de taxis pour accorder priorité à la clientèle en déficience intellectuelle
- exclusion de personnes ayant un TED et d'accompagnateurs
- règles rigides reliées aux horaires

LA «POLITIQUE DE SOUTIEN À DOMICILE» DES CENTRES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

L'Agence de la santé et des services sociaux attribue une enveloppe budgétaire à chaque centre de santé et de services sociaux.

Selon le budget ou les priorités de services des CSSS (groupes d'âge, types de service à prioriser), des modalités de répartition sont définies par chaque CSSS qui en assure la gestion. Aucune donnée statistique n'est tenue régionalement ou autrement. En effet, cette information n'est pas comptabilisée. Ce soutien financier pourrait représenter en moyenne une somme de 1 000 \$ par année, par famille.

- Des disparités régionales et locales se présentent au niveau des montants alloués, des délais de remboursement et des types de services priorités, ce qui crée de l'iniquité pour les familles et les adultes.
- À titre d'exemple, certains CSSS (CLSC) interrompent l'allocation répit quand la personne atteint ses dix-huit ans sous prétexte qu'elle reçoit des prestations d'aide financière.

LES PRINCIPALES PRÉOCCUPATIONS DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DI ET EN TED (CRDI-TED)

Les services offerts aux adultes par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle font l'objet du présent document et les principaux éléments rejoignant des préoccupations communes pour favoriser l'accès à une gamme de services adaptés sont présentés dans cette section.

Il importe d'amorcer cette section en considérant le fait que la priorité d'intervention en autisme a été accordée initialement aux enfants autistes et ayant un TED, notamment dans le cadre de la démarche ICI (Intervention Comportementale Intensive). Cette décision entraîne aujourd'hui des répercussions sur les services offerts aux adultes, puisque ceux-ci ont été très peu développés au sein des CRDI-TED.

L'IMPLICATION DES CENTRES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Le contexte de transformation présent au sein des centres de santé et de services sociaux se fait encore ressentir. Les services de première ligne ainsi que les rôles varient énormément d'un CSSS à l'autre, notamment au plan du soutien psychosocial.

Le volet psychosocial est souvent pris en charge par les intervenants des centres de réadaptation qui détiennent une plus grande expertise auprès de la clientèle TED. Toutefois, une coordination des services s'impose entre les CRDI-TED et les CSSS. La fonction d'intervenant pivot n'est instaurée que dans les trois régions suivantes :

La région de Québec (03)

Quatre intervenants pivots assurent cette fonction au sein des quatre grands secteurs de la région de la Capitale-Nationale, soit la Rive-Nord de Québec, la Rive-Sud de Québec, Portneuf et Charlevoix.

La région des Laurentides (15)

Il y a des intervenants pivots à St-Jérôme et à Ste-Thérèse.

La région de Montréal (06)

Il y a des intervenants pivots dans les CLSC suivants : CLSC de Bordeaux, CLSC de Montréal-Nord, CLSC de Saint-Michel, CLSC de René-Quentin et CLSC de Côte-des-Neiges.

LES RESPONSABILITÉS DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TED

Les CRDI-TED offrent différents services aux adultes et parmi ceux-ci, les volets suivants ont fait l'objet de la cueillette de données :

- L'organisation des services
- Les services de répit
- Les services de répit spécialisés
- Les services résidentiels
- Les services socioprofessionnels
- Les mesures d'intervention en situation de crise

L'ORGANISATION DES SERVICES

- Une équipe spécialisée en TED est présente dans 13 régions sur 15, ce qui reflète une volonté de définir des services spécifiques pour les TED. L'expertise en TED se doit toutefois d'être développée au sein des autres régions.
- Avant d'adapter des services, il faut redéfinir les besoins de la clientèle. Cela implique l'évaluation des profils de besoins en lien avec les types de service à offrir aux personnes ayant un TED (avec et sans DI), pour développer des projets cliniques adaptés.
- Les clientèles syndrome d'Asperger et autiste de haut niveau demeurent des clientèles méconnues.
- En parallèle avec l'implantation d'équipes spécialisées en TED, une démarche de formation s'inscrivait dans le cadre du Plan national de formation en intervention TED mis sur pied par la FQCRDI-TED. 13 CRDI-TED ont emboîté le pas afin de mettre à jour et de perfectionner leur expertise professionnelle et faisant le certificat (premier ou deuxième cycles) en intervention TED.
- Les données obtenues relativement aux délais d'attente sont éparpillées et ne peuvent être interprétées en raison de leur diversité (par pourcentage, par délai d'attente, par nombre de personnes en attente, regroupement des TED avec les DI, etc.). Elles ne permettent pas une évaluation judicieuse de la situation. Pour pallier à cette situation, des mécanismes de gestion de listes d'attente devraient être instaurés.

LES SERVICES SPÉCIALISÉS

Services d'orthophonie et d'ergothérapie

Seuls les services d'orthophonie et d'ergothérapie ont fait l'objet d'une validation dans le cadre de cette cueillette de données.

- Dans la majorité des régions, à l'exception du centre de réadaptation de la Gaspésie et celui de l'Ouest de Montréal (CROM), les services ne sont pas disponibles pour les adultes, faute de budget et en raison de la pénurie de spécialistes. Ces services sont prioritairement offerts aux enfants dans le cadre du programme ICI et dans certaines régions, il se révèle même difficile d'assurer des services aux enfants.

LES SERVICES DE RÉPIT ET DE LOISIRS

- Dans l'ensemble des commentaires recueillis par les CRDI-TED, les organismes communautaires doivent être encouragés à développer des services adaptés de répit et de loisirs pour la clientèle ayant un TED. Des actions concertées devront donc être entreprises.
- Les services de répit et de loisirs offerts aux adultes sont inadaptés et insuffisants pour répondre aux besoins et ce, selon les commentaires recueillis, dans 50 % des régions consultées.

En effet, les adultes sont souvent inscrits aux mêmes activités de répit et de loisirs que les personnes présentant une DI. De plus, peu d'organismes communautaires offrent des services réguliers et adaptés aux besoins de la clientèle, mis à part les associations régionales en autisme qui n'ont pas toujours les ressources financières et humaines pour offrir une programmation variée qui réponde à la demande croissante.

La gamme de services devra être reconsidérée spécifiquement en regard des intérêts et des besoins des adultes présentant un syndrome d'Asperger et autistes de haut niveau.

LES SERVICES DE RÉPIT SPÉCIALISÉS

- Un manque important d'expertise est dénoté au niveau des ressources spécialisées, que ce soit les RTF, les RI ou les RAC. Les ressources ne sont pas suffisamment formées et préparées à répondre à une clientèle présentant des troubles graves du comportement et d'autres problèmes complexes.

- Des mécanismes et des structures sont envisagés dans quelques régions pour rehausser l'expertise de ces ressources par un soutien plus intensif en formation continue.
- De plus, le nombre de places au sein de ces ressources spécialisées est plutôt limité pour la majorité des types d'hébergement.
- Par ailleurs, aucun consensus ne s'est fait sur la notion de « services de répit spécialisés » : s'agit-il de services de répit offerts par les CRDI, alors que les services de répit non-spécialisés le seraient par les organismes communautaires? S'agit-il plutôt de services offerts à des personnes nécessitant des interventions de type spécialisé? Le débat reste à faire dans l'ensemble de la province.

LES SERVICES RÉSIDENTIELS

- Les ressources d'hébergement ne répondent pas aux besoins actuels, car les listes d'attente sont très longues pour certaines régions (délai minimum de cinq ans en Montérégie) et il est presque impossible pour la personne et sa famille de faire valoir un choix pour un type de ressource.
- Un phénomène de masse semble se dessiner pour les années à venir : cinq régions devraient voir le nombre de diagnostics de TED (adultes) augmenter de façon importante sur leur territoire (Rouyn-Noranda, Montérégie, Laval, Laurentides, Chaudière-Appalaches et Gaspésie).
- Pour assurer un service adéquat, les ressources d'hébergement de la majorité des régions (10 régions) exigent une réévaluation complète pour répondre adéquatement aux besoins actuels et pour se préparer à accueillir les adolescents de 16 et 17 ans qui seront bientôt adultes.
- Dans plusieurs régions, les formules comme les appartements supervisés et les logements autonomes devront faire l'objet d'une évaluation afin de favoriser et de maximiser l'autonomie de l'adulte TED.

LES SERVICES SOCIOPROFESSIONNELS

La gamme de services socioprofessionnels fait l'objet d'analyse dans plusieurs centres de réadaptation, notamment pour les programmes de centres de jour, les ateliers et les plateaux de travail.

- Les délais d'attente associés à ces services sont une préoccupation importante pour plusieurs de ces centres.
- Le regroupement des personnes ayant un TED sans DI et un TED avec DI et les autres personnes ayant une déficience intellectuelle demandent également à être reconsidérés.

- Les jeunes adultes se retrouvent souvent sur une liste d'attente et le fait de retarder les services socioprofessionnels peut leur causer préjudice; certains manquent de motivation, ce qui peut également influencer les choix de vie.
- On met davantage l'accent sur les stages de travail, mais les effectifs sont souvent insuffisants pour offrir des services complets et concrets pour assurer une transition efficace en emploi et ainsi pallier aux périodes de stage interminables (pouvant s'échelonner sur plusieurs années).
- Dans la majorité des centres de réadaptation, le volet de l'intégration à l'emploi est peu développé, faute de budget et d'effectif permettant d'assurer une démarche continue, mais également en raison des programmes d'employabilité disponibles, qui ne rejoignent pas toujours les attentes, les exigences et les capacités de la personne TED.
- Les démarches entreprises par quelques CRDI-TED auprès des organismes d'employabilité (SSMO) nécessitent un investissement souvent plus exigeant pour les intervenants et l'on constate que la présence des personnes présentant un TED sur le marché du travail demeure très marginale.
- Les programmes d'employabilité doivent également d'être révisés en vue de répondre aux besoins spécifiques de la clientèle. Les critères d'admissibilité ou d'exclusion et les conditions physiques liées au travail ne représentent que quelques éléments devant susciter une importante réflexion.
- Afin de répondre adéquatement à cette clientèle, il devrait y avoir davantage de SSMO spécialisés en TED... On dénombre seulement deux organismes d'intégration professionnelle qui offrent des services à cette clientèle, soit Équi-Travail dans la région de Québec et Action Main-d'œuvre inc. dans la grande région de Montréal. Il importe de noter que ces deux SSMO offrent également leurs services à une clientèle multihandicapée.

LES MESURES D'INTERVENTION EN SITUATION DE CRISE

Dans la majorité des régions, les mesures d'intervention en situation de crise constituent des services en voie de développement. Des structures spécialisées commencent à être mises en place, comme le Programme STEP instauré dans la région de Montréal.

- Il faut penser à exploiter davantage ces modèles, car actuellement, ce sont majoritairement les RTF ou les RI un peu plus spécialisées qui offrent ces services, ce qui n'est pas toujours approprié pour répondre aux besoins plus complexes. Cela oblige donc à diriger la clientèle vers les hôpitaux.

CONCLUSION

Selon les informations recueillies, nous pouvons constater que des actions ont été mises de l'avant depuis 2003 par les CRDI-TED afin de favoriser l'adaptation et le développement des services :

- la mise en place d'une équipe spécialisée en troubles envahissants du développement (10/21 CRDI-TED)
- l'instauration de plans de service individualisés et de plans d'intervention pour la majorité des CRDI-TED (16/21 CRDI-TED)
- la formation intensive de plusieurs intervenants en TED, qui s'inscrit dans le plan national de formation de la FCRDI-TED, soit la majorité (15/21) des CRDI-TED (certificat sur mesure en intervention TED)
- la mise en place de mesures spécifiques liées aux interventions en situation de crise dans quelques CRDI-TED (5/21).

Ce portrait provincial permet de mettre en évidence des préoccupations communes partagées par les associations régionales en autisme et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED.

On identifie chez la clientèle adulte de plus en plus de besoins spécifiques auxquels le réseau de la santé doit être en mesure de répondre. Les préoccupations soulevées reposent principalement sur l'adaptation et le développement des services suivants :

- services de répit et de loisirs
- services de répit spécialisés
- services résidentiels
- services socioprofessionnels.

Il importe de considérer que des actions concertées permettront d'adapter et d'offrir des services plus adéquats aux personnes présentant un TED pour ainsi tenter de réduire les problèmes d'accessibilité, de continuité et de coordination des services. Ce développement nécessite évidemment des ressources financières, humaines et matérielles disponibles et suffisantes.

De même que l'imagination, la créativité et la volonté de faire les choses autrement appartiennent à tous et il revient à chaque personne, organisme, entreprise, institution et ministère d'y apporter sa contribution.